



Vereniging van
Ehlers-Danlos
patiënten

Postbus 418
2000 AK Haarlem
info@ehlers-danlos.nl
www.ehlers-danlos.nl

Datum: 21 november 2025

Betreft: Reactie VED op mail CZ d.d. 19 november 2025

Contact: voorzitter@ehlers-danlos.nl

Geachte mevrouw van Mierlo, beste Linda,

Dank voor uw mail van 19 november 2025. Uw mail beschrijft de situatie zoals deze zou moeten zijn en zoals wij het als patiëntenvereniging graag zouden zien. De mail gaat echter niet in op de werkelijke situatie en de gevolgen van deze feitelijke beleidswijziging ten aanzien van niet gecontracteerde revalidatiezorg. Ook wordt er geen oplossing door CZ aangereikt om de problemen die de beleidswijziging veroorzaakt te ondervangen. Het zou heel mooi zijn als onze patiënten via de door u beschreven gebruikelijke routes in de gecontracteerde zorg terecht zouden kunnen bij een revalidatiearts die geschoold is in en ervaring heeft met HSD en (h)EDS.

Zoals gezegd: de werkelijkheid is anders. Wij horen steeds weer terug dat patiënten afgewezen worden. Soms nog voordat zij gezien zijn, met als reden dat ze niet in de regio wonen, maar vaak ook omdat de arts zich niet bekwaam acht in HSD en EDS of de patiënt te complex vindt en de patiënt te horen krijgt op zoek te moeten gaan naar een andere arts. Regelmatig wordt de patiënt dan gewezen op de zelfstandig gevestigde, in (h)EDS en HSD gespecialiseerde artsen Janssen, Klatte of op het expertisecentrum in het Erasmus UMC. Het expertisecentrum biedt echter uitsluitend diagnostiek in de derdelijnszorg, waardoor de huisarts de patiënt daar niet voor behandeling naartoe kan verwijzen.

Recht op passende zorg

Patiënten melden ons dat CZ aangeeft het beleid niet te zullen herzien, maar tegelijkertijd geen namen van artsen weet te noemen waar de patiënt wel terecht kan. Ook kregen zij soms te horen dat ze zelf alle revalidatie-instellingen en ziekenhuizen moeten bellen om een gespecialiseerde arts te vinden. Dit roept de vraag op hoe zich dit verhoudt tot de zorgplicht van CZ om verzekerden binnen redelijke termijn van passende zorg te voorzien.

U schrijft dat het vervelend is als patiënten van hun vertrouwde arts moeten overstappen naar een andere arts. Dat is waar, maar dat is niet de reden dat wij u hebben aangeschreven. Het echte probleem is dat het voor hen niet mogelijk is om over te stappen naar een andere arts die voldoende geschoold is in en ervaring heeft met



HSD en EDS. Er is nauwelijks aanbod van artsen die voldoende kennis en ervaring hebben of de zorgvraag wordt als te complex beoordeeld, waardoor de meeste patiënten zullen worden afgewezen of terugverwezen.

Wij ontvangen immers al jaren berichten van patiënten die vastlopen en ons vragen bij welke arts ze dan wel terecht kunnen. Ook wij kunnen ze hiermee niet helpen. Dit moet anders en dat bent u vast met ons eens. Onze vraag aan CZ is: wat gaat CZ concreet doen om te voorzien in passende zorg voor de bij haar verzekerde HSD- en EDS-patiënten?

Organisatie van zorg voor HSD- en EDS-patiënten

Een patiënt kreeg deze week van CZ te horen: "*Het Zorginstituut heeft aangegeven dat langdurige begeleiding door een zelfstandig werkend revalidatiearts geen verzekerde zorg is.*" Wij kennen dit standpunt van het Zorginstituut niet en hebben deze duiding niet kunnen vinden. Kunt u ons de vindplaats geven zodat wij begrijpen waarop CZ zich baseert? Overigens herkennen wij het door CZ geschetste beeld dat de solistenpraktijken minder goed zouden kunnen samenwerken met verschillende disciplines dan artsen die werkzaam zijn binnen één en dezelfde organisatie niet. Toch zijn wij er voorstander van dat deze zorg juist ook binnen de gecontracteerde instellingen wordt georganiseerd. Zoals middels een samenwerking waarbij de patiënt in de regio toegang heeft tot multidisciplinaire MSZ met kennis op het basisniveau van de ECHO-cursus (www.ehlers-danlos.com/echo) en er samengewerkt wordt met op enkele locaties in te richten hooggespecialiseerde, multidisciplinaire centra voor HSD en hEDS, waar extra aandacht is voor co-morbiditeiten.

Hoe vaak en hoeveel zorg bij verschillende disciplines nodig is, verschilt per patiënt: van incidentele consulten voor bijvoorbeeld het afstemmen met de fysiotherapeut en voorschrijven van orthesen en hulpmiddelen tot intensief, multidisciplinair behandelen als bijvoorbeeld co-morbiditeiten niet onder controle zijn, er veel (nieuwe) gewrichtsinstabiliteitsklachten zijn, de patiënt een hevige terugval heeft of een operatie heeft gehad of zal moeten ondergaan. Gelet op de klachten waarmee patiënten te maken krijgen gedurende hun leven, geldt voor de meesten dat zij nooit écht klaar zijn met revalideren: dit is een doorlopend proces van wisselende intensiviteit.

Informatie over HSD en EDS

Onjuiste, achterhaalde informatie of het ontbreken van kennis over HSD en EDS leidt in de praktijk niet alleen regelmatig tot vooroordelen en vergissingen, maar speelt ook nog te vaak een rol bij ingrijpende beslissingen over de zorg voor HSD- en EDS-patiënten.



**Vereniging van
Ehlers-Danlos
patiënten**

Postbus 418
2000 AK Haarlem
info@ehlers-danlos.nl
www.ehlers-danlos.nl

Niet alleen de VED, maar ook de internationale organisatie The Ehlers-Danlos Society zet zich in om bij te dragen aan evidence based voorlichting en kennisdeling. Indien er vanuit uw organisatie vraag is naar meer informatie over HSD of EDS, zijn wij graag bereid om daaraan mee te werken.

Overleg

Zoals eerder aangegeven treden wij graag namens de patiënten in constructief overleg over een oplossing voor de gevolgen van de beleidswijziging van CZ aangaande revalidatiezorg. Wij zijn daartoe nog steeds bereid, mits de inzet is om daadwerkelijk tot een oplossing te komen die resulteert in voldoende toegang tot deskundige zorg. Omdat onze vereniging volledig draait op vrijwilligers die vaak zelf chronisch ziek zijn, is onze individuele belastbaarheid beperkt. Een dringend verzoek vanuit onze kant is daarom dat een eventueel overleg wordt gevoerd in aanwezigheid van CZ-medewerkers met directe betrokkenheid bij het vergoedingsbeleid en mogelijke oplossingen. Gelet op de inmiddels verstreken tijd gaan wij echter ook met andere partijen in gesprek over deze problematiek en zullen we onze leden er vrij in laten om zich naar eigen inzicht in te zetten voor hun individuele belangen.

Wij vernemen graag van u.

Met vriendelijke groet,

Namens de Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten,

Antoinette Levels, voorzitter en Annika de Regt, algemeen bestuurslid